

Grand Rounds

Rigshospitalet



Livskvalitet som behandlingsmål

- perspektiv på pædiatrisk palliation

Maja Abitz - Overlæge

Palliativt Team for Børn og Unge & PPC Lab CPH
26. marts 2026

Palliation til Børn og Unge

Skal patienten på intensiv afdeling
eller i jordbærmarken?

Hvordan udfører og udvikler vi
bevidst praksis, der sikrer

Livskvalitet som Behandlingsmål?



Hvad er livskvalitet for dig?





Regionale teams

- ★ Aalborg
- ★ Aarhus
- ★ Odense
- ★ Roskilde
- ★ Rigshospitalet

FamilieFokus

- ★ Aarhus
- ★ Høje Taastrup

Hospice

- ★ Lukashuset
- ★ Strandbakkehuset



Pædiatrisk Palliation

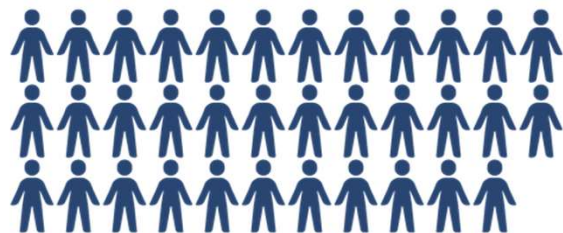
- omfatter barnet/den unges **fysiske, psykiske, sociale og spirituelle behov**, samt støtte til **hele familien**
- iværksættes på diagnosetidspunktet **integreret** med evt. sygdomsrettet behandling
- forudsætter **tværprofessionel** tilgang, som involvere hele familien og ressourcerne i familiens lokalområde
- Ydes på hospitaler, i **barnets hjem**, hospice og på skole eller andre institutioner
- Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger 2018*



18% Sjældne sygdomme



35% Neuropædiatri



**Børn og Unge
med livstruende /
livsbegrænsende
sygdomme**

18% Onkologi



9% Hjertesygdom



20% Nyfødte, lunge-, lever- og nyresygd.





Palliativt Team for Børn og Unge, Region H

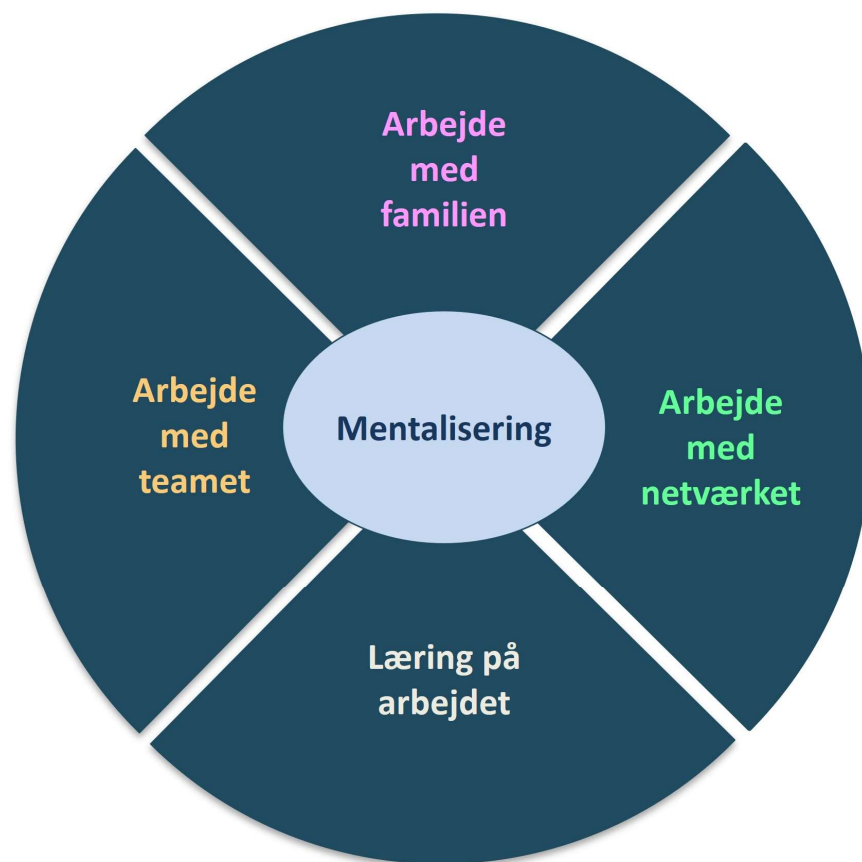
Livskvalitet som behandlingsmål

- når kompleksitet kræver samarbejde

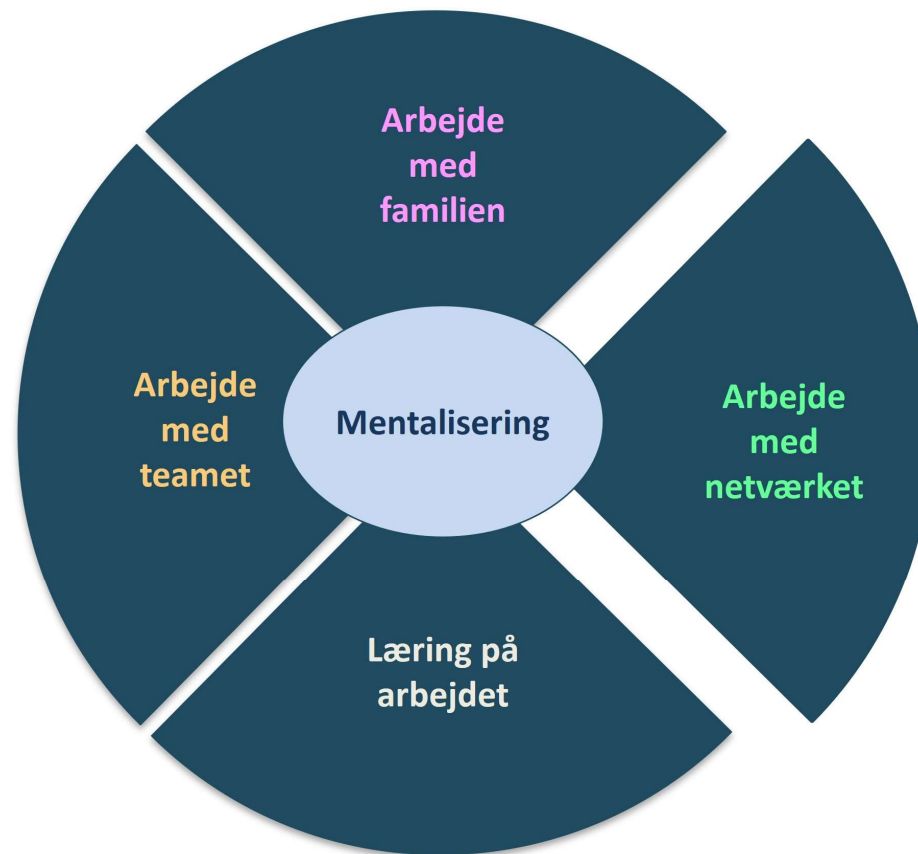
Alexandra Calmer Bungum - Læge, Ph.D. studerende

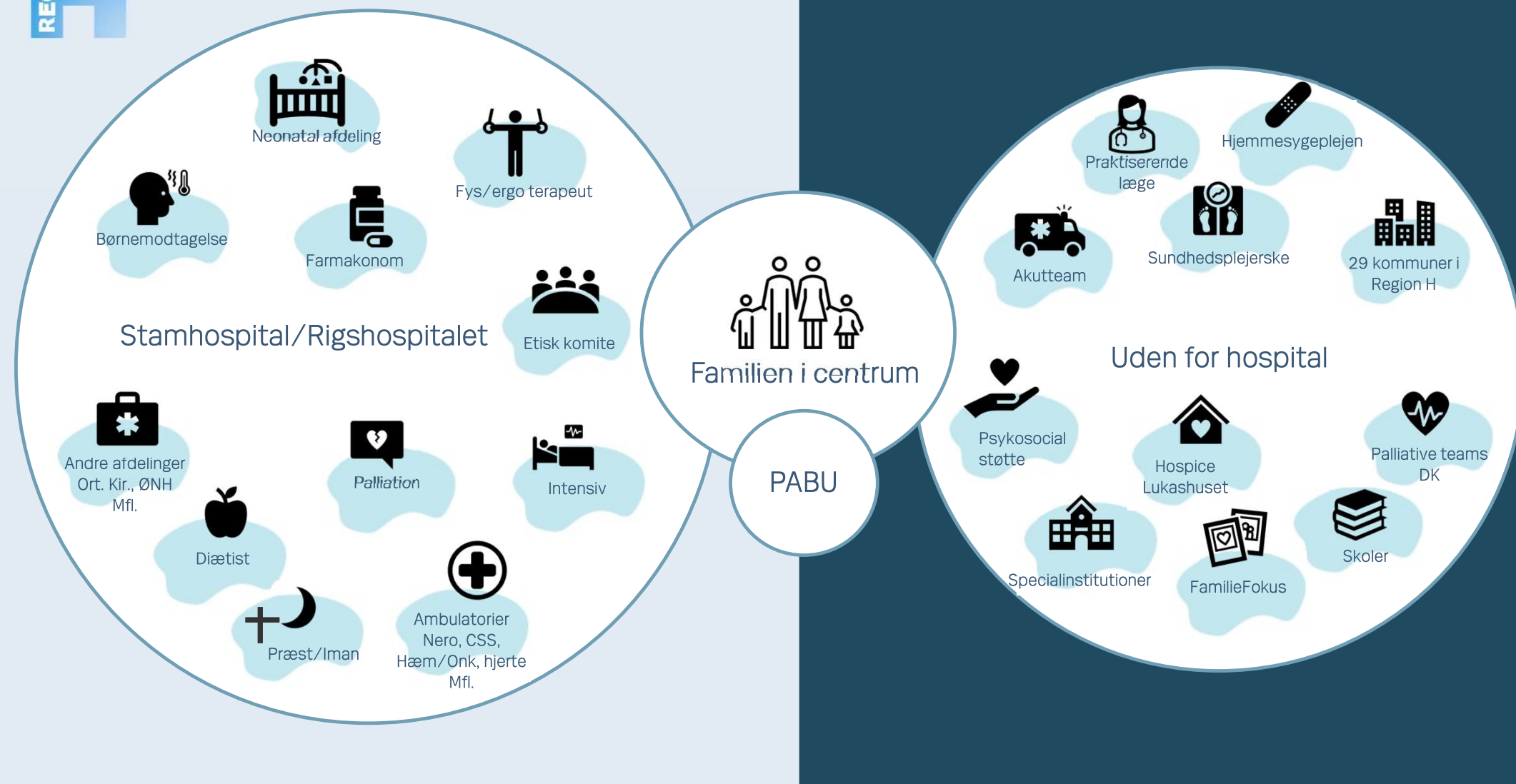
Palliativt Team for Børn og Unge & PPC Lab CPH
26. marts 2026

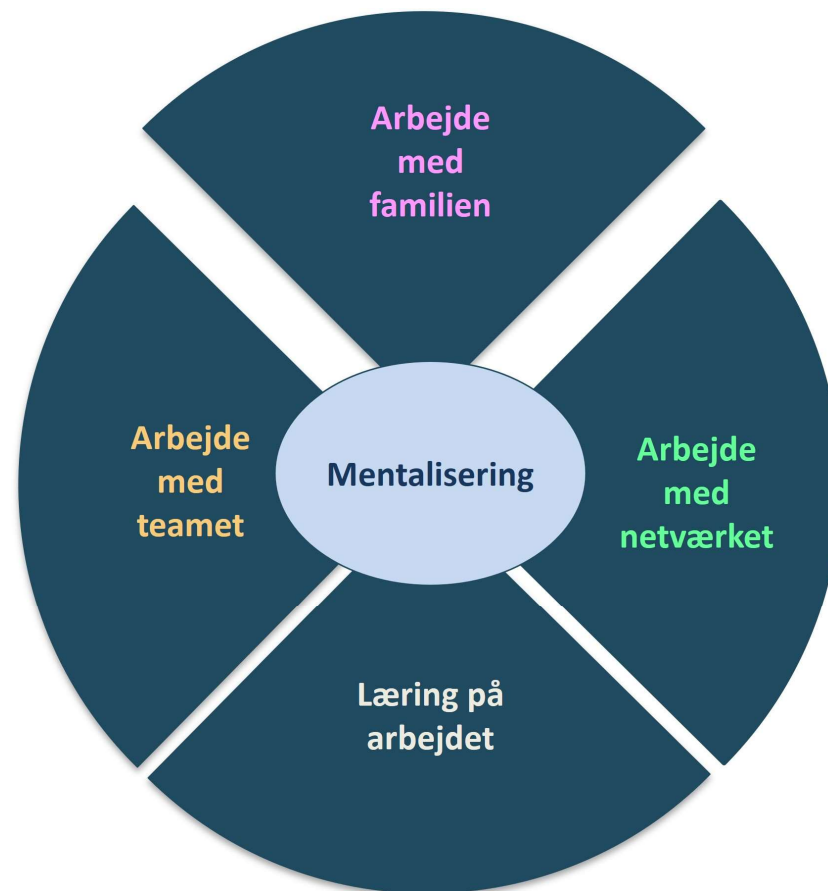
AMBIT

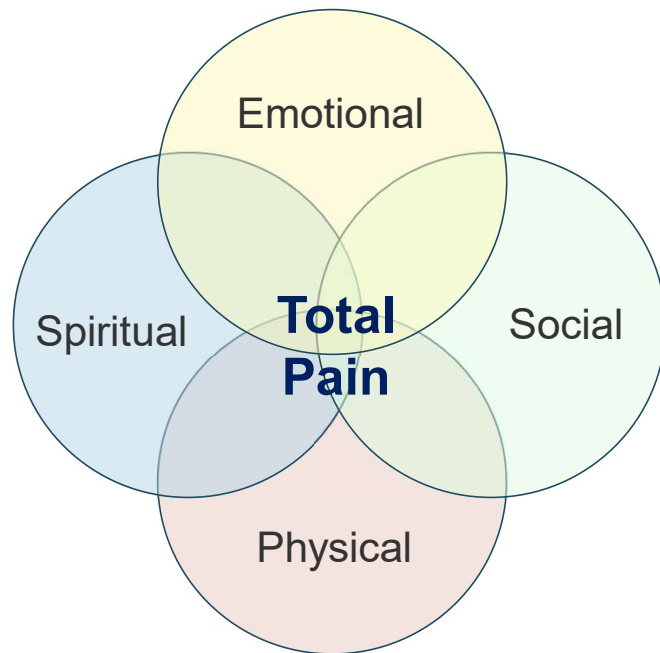


Adaptive Mentalization-Based Integrative Treatment









- Cicely Saunders

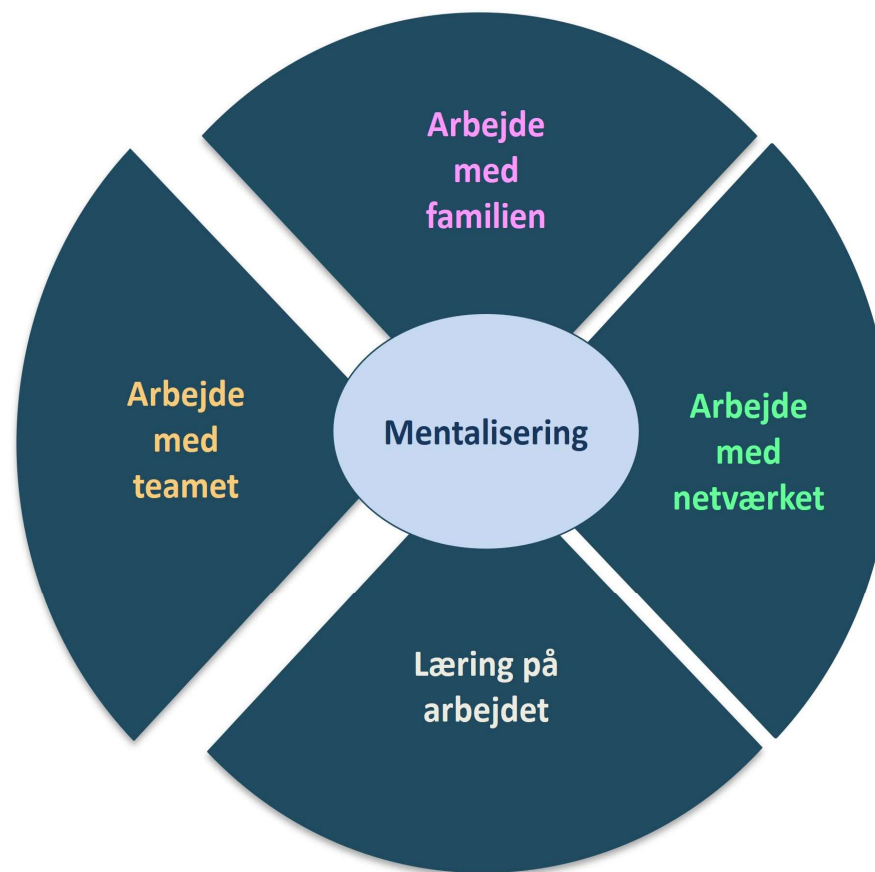
Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind, and spirit, and also involves giving support to the family.

- WHO

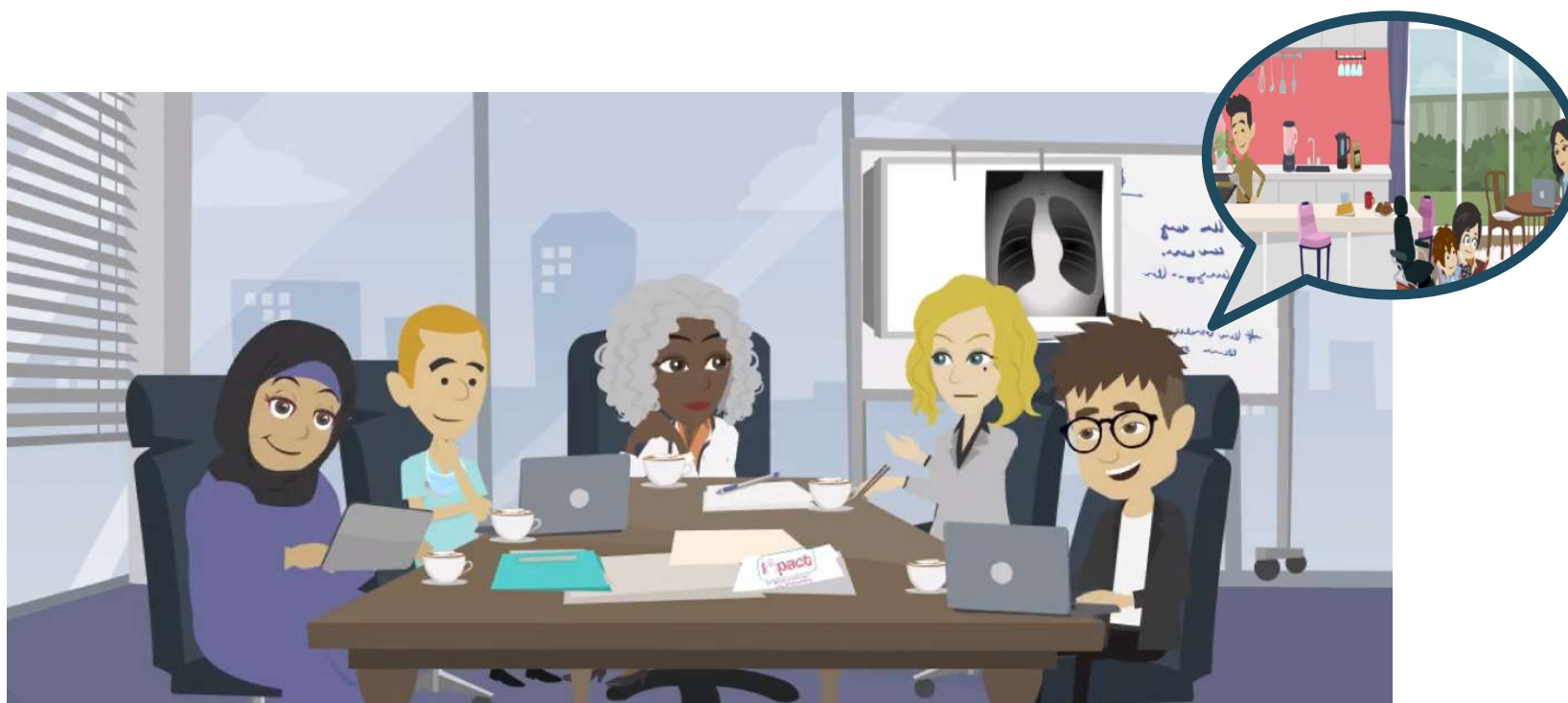
Advance Care Planning (ACP)

Samtale om ønsker for fremtidig pleje og behandling





Personlig Behandlingsplan ved kritisk sygdom



Når et barn med begrænset behandlingsniveau skal bedøves?



Præoperativ behandlingskonference (POB)



Komplekse sygdomme kræver et stærkt tværfagligt netværk og flere perspektiver – altid med familien i centrum.

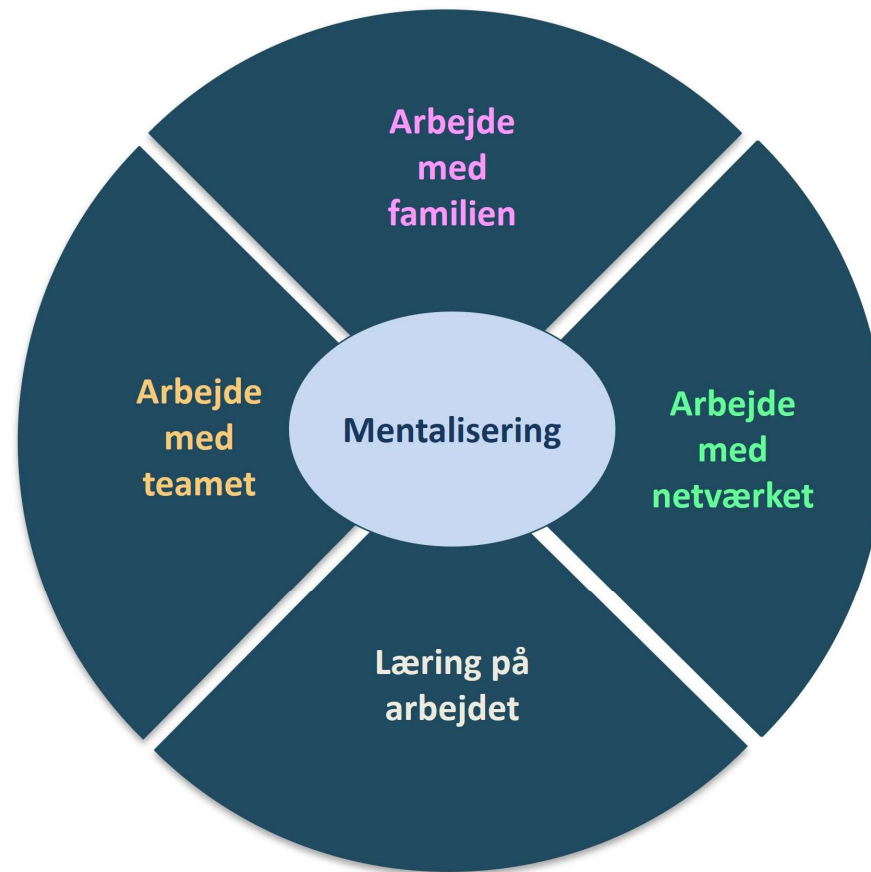


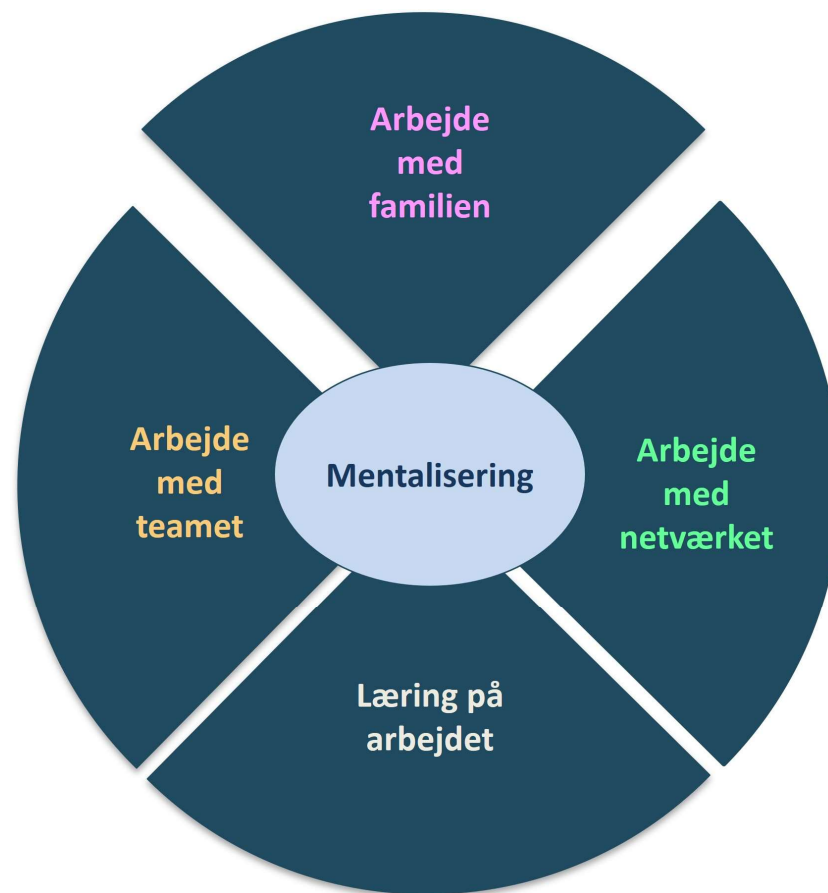
Livskvalitet som behandlingsmål

- PABU i arbejdstøjet

Susanne Molin – Børnesmertesygeplejerske

Palliativt Team for Børn og Unge
26. marts 2026

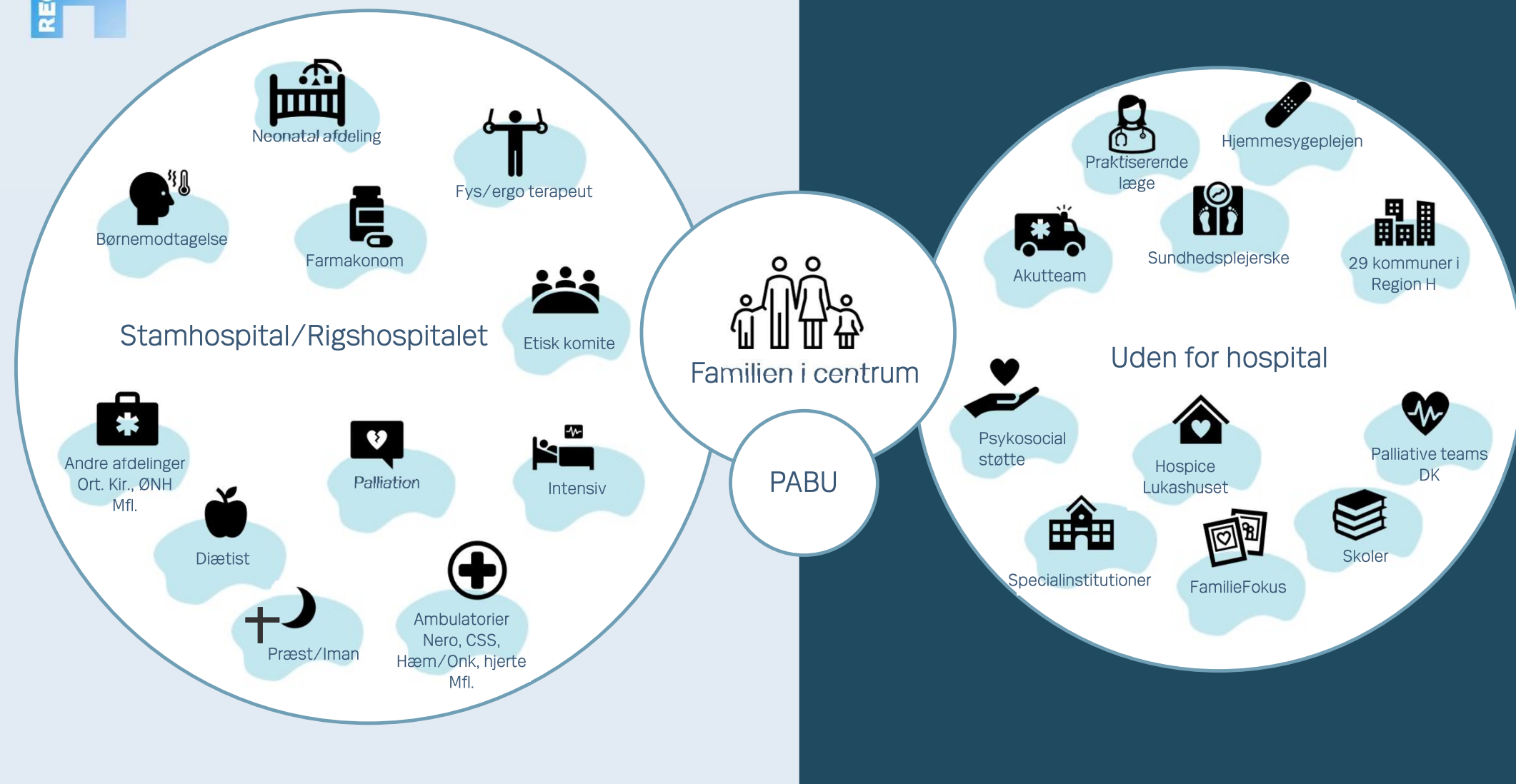


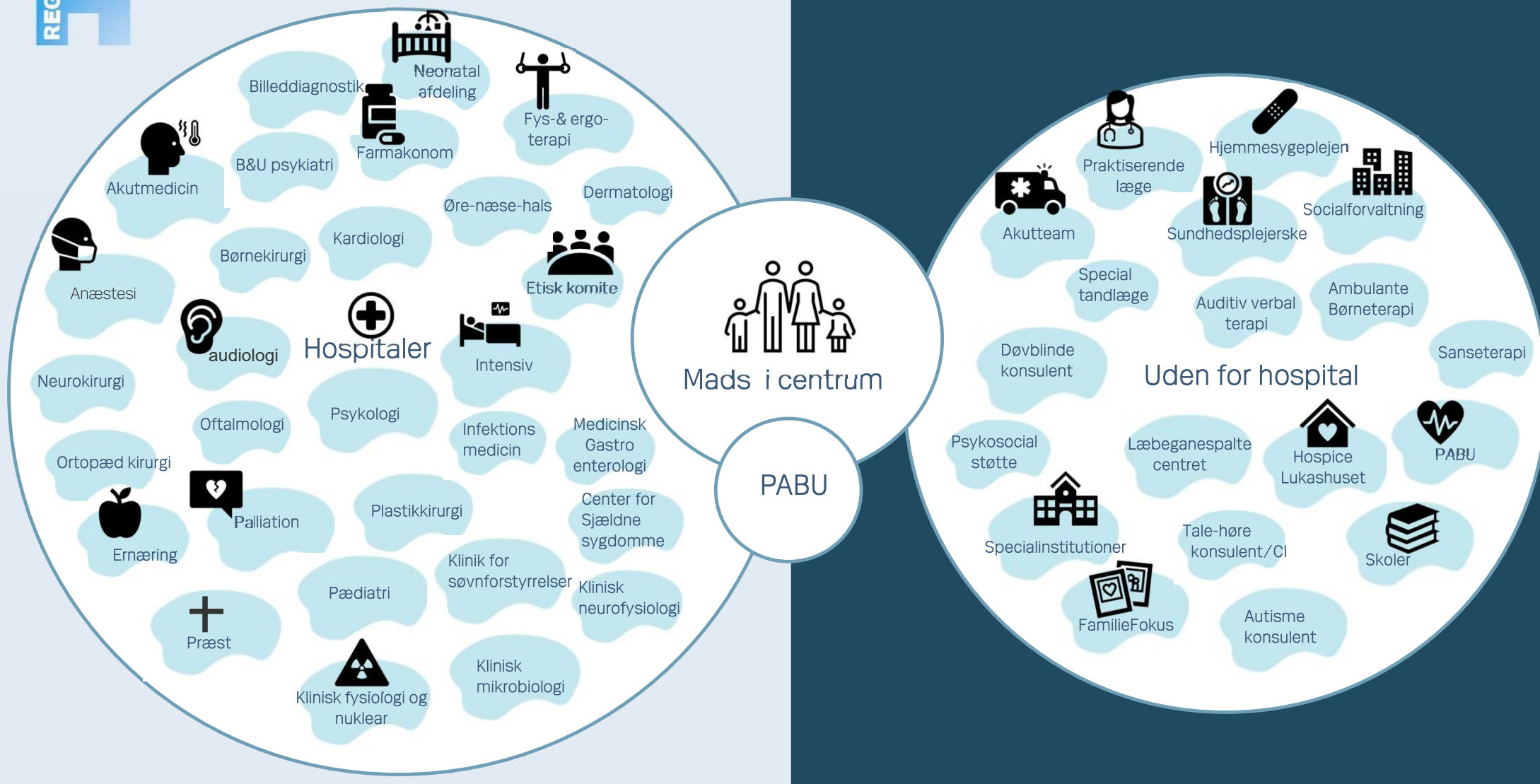




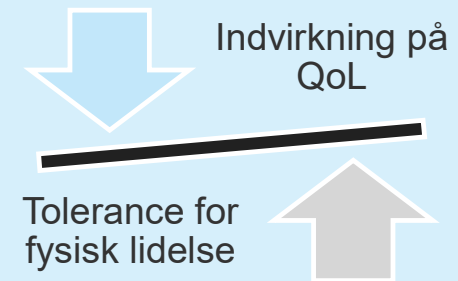


Leve så
længe
som
muligt

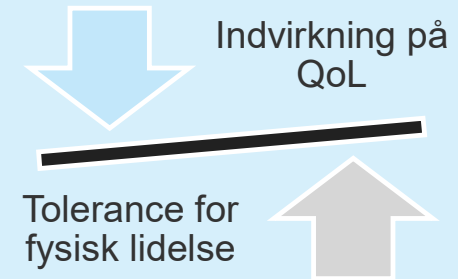




Leve så
længe
som
muligt



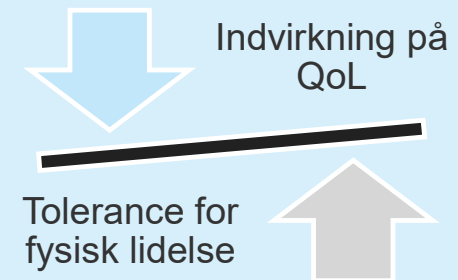
Leve så
godt som
muligt

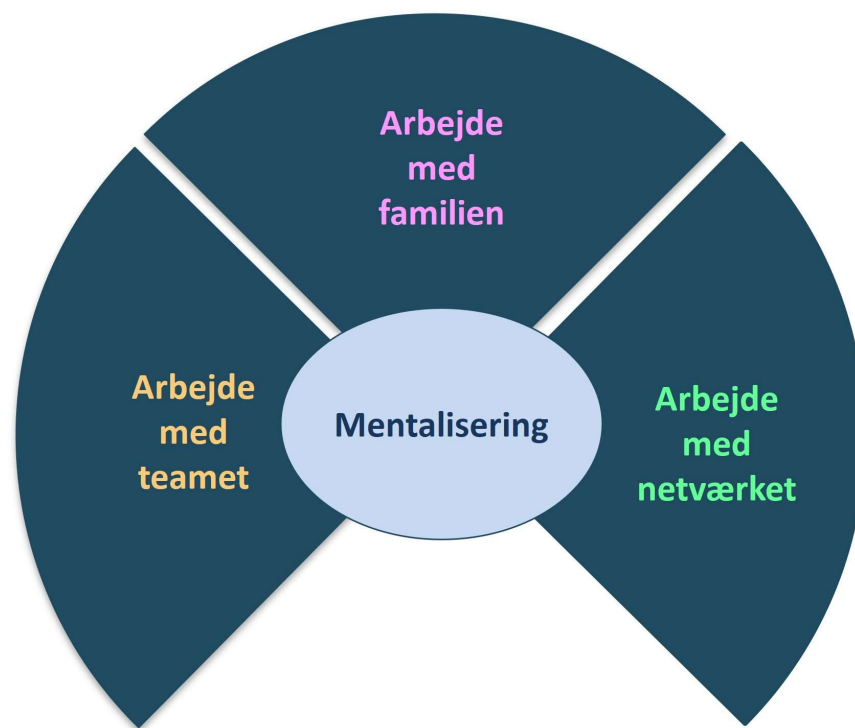


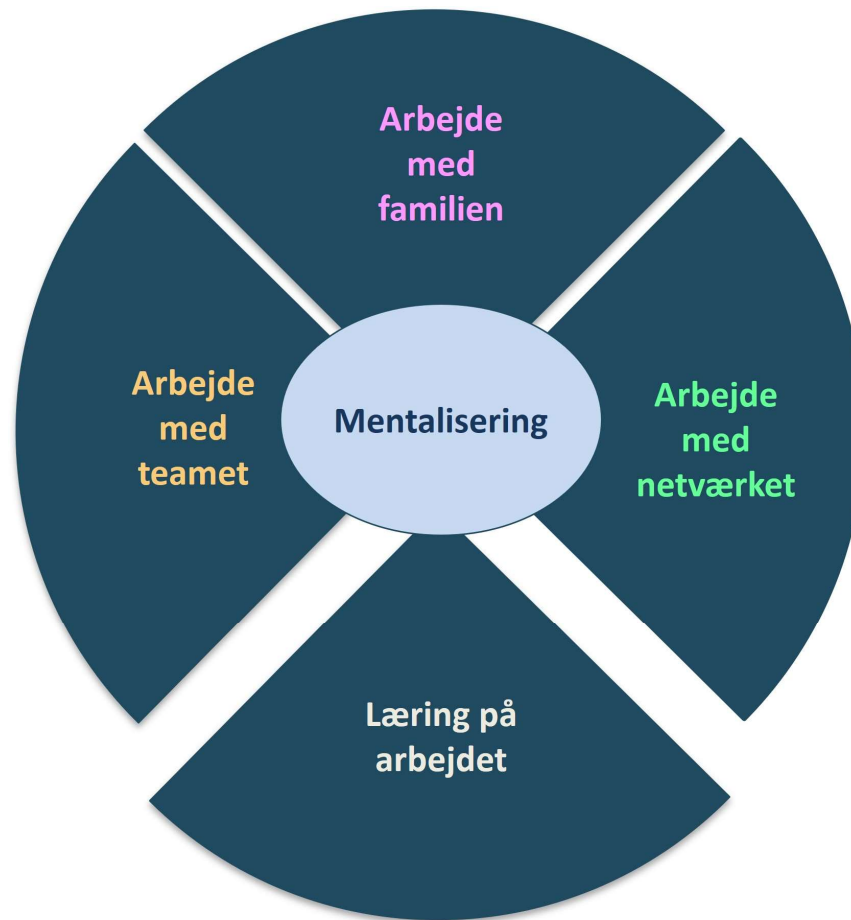


Leve så
længe og
så godt
som muligt

IT DEPENDS !







Livskvalitet som behandlingsmål

- forskning og udvikling i pædiatrisk palliation

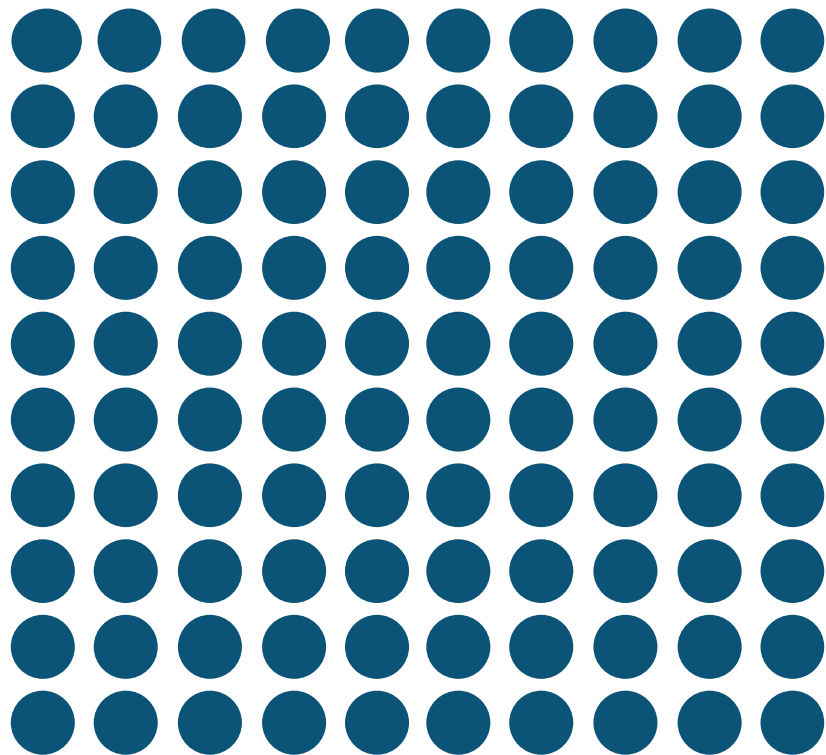
Thomas Nørrelykke Nissen - speciallæge, Ph.D.

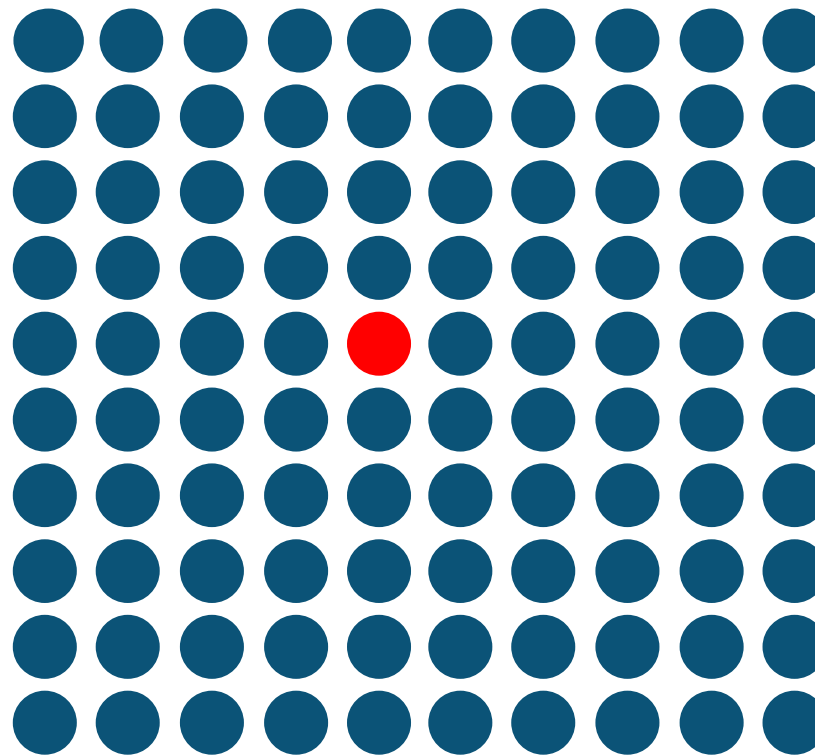
Palliativt Team for Børn og Unge & PPC Lab CPH
26. marts 2026

“Alle lykkelige familier ligner hinanden, hver ulykkelig familie er ulykkelig på sin egen måde.”

Leo Tolstoy

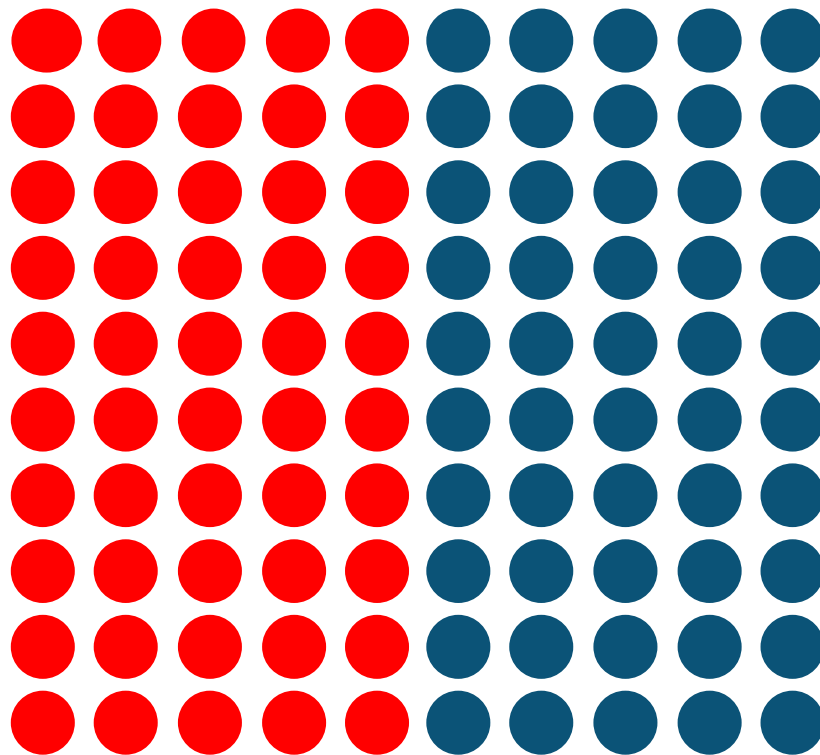
Rigshospitalet





Basal palliation
0,15-0,2%

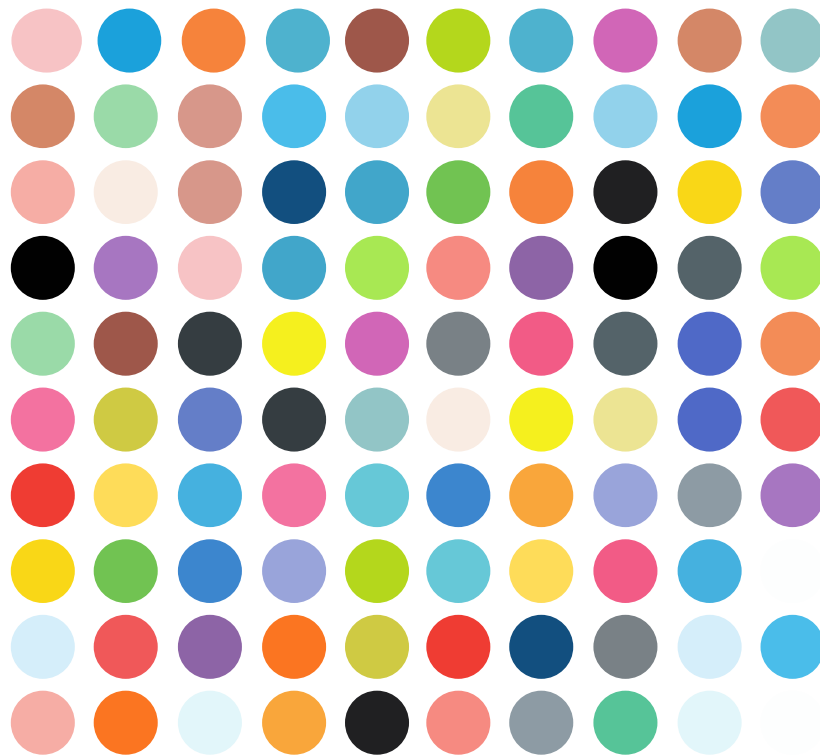
Specialiseret palliation
0,03-0,05%



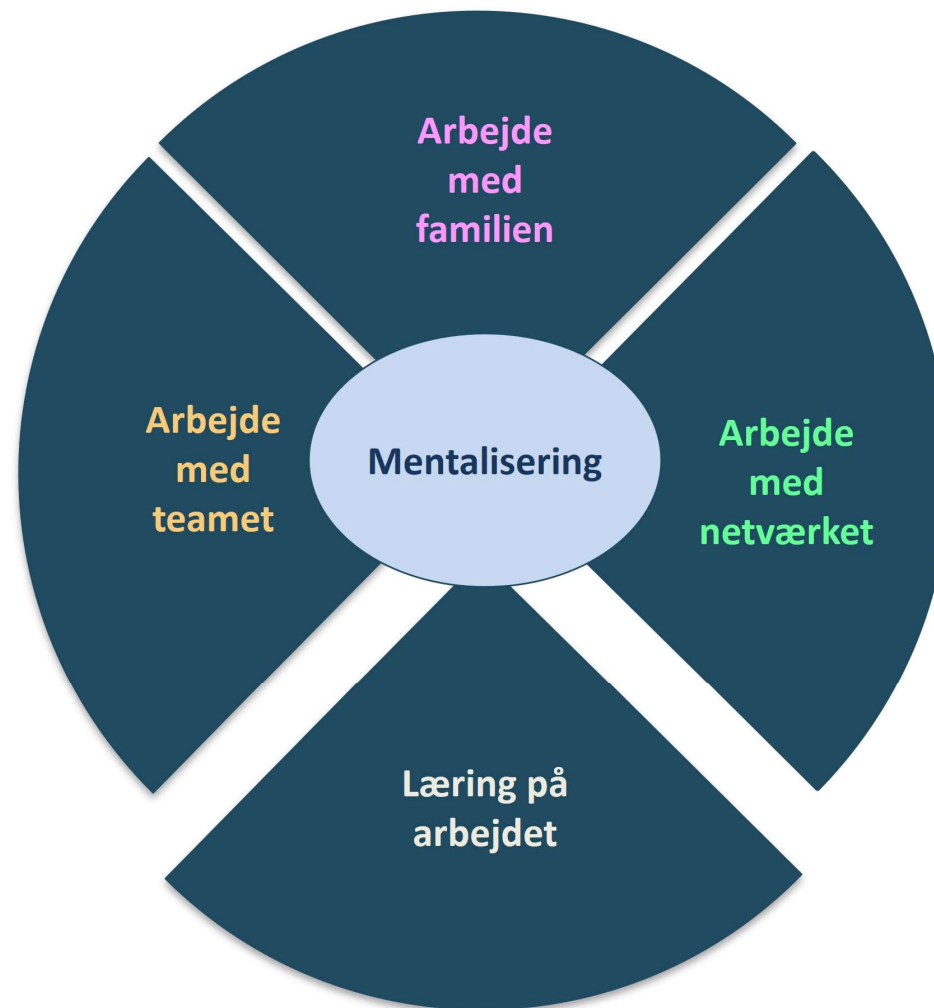
Basal palliation
0,15-0,2%

Specialiseret palliation
0,03-0,05%

Rigshospitalet



2 %



Samarbejde på tværs af Danmark og Europa





Tidlig
opsporing



Systematisk
klinisk praksis



Uddannelse i
det svære

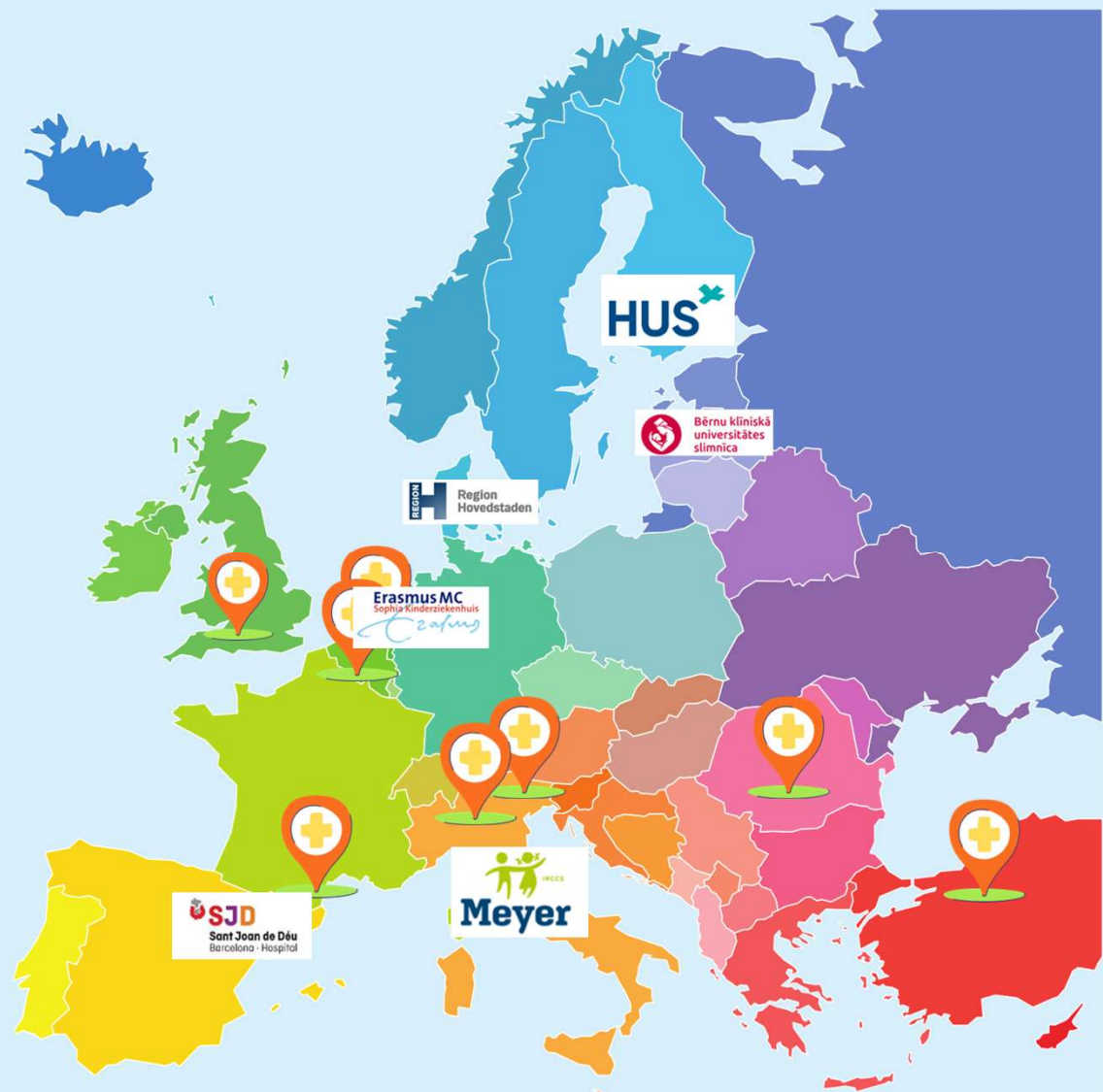


PALLIAKID

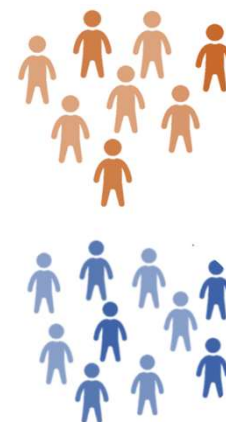
Comprehensive Paediatric Palliative Care Approach

- * Non-onkologisk pædiatrisk palliation
- * Udvikling og evaluering af nye værktøjer i behandlingen af børn og unge med livsbegrænsende og livstruende sygdomme

16	10
€7M	4.5



Træning af EDS algoritme



POSITIVE CASES

Patienter som følges i
pædiatrisk palliation

NEGATIVE CASES

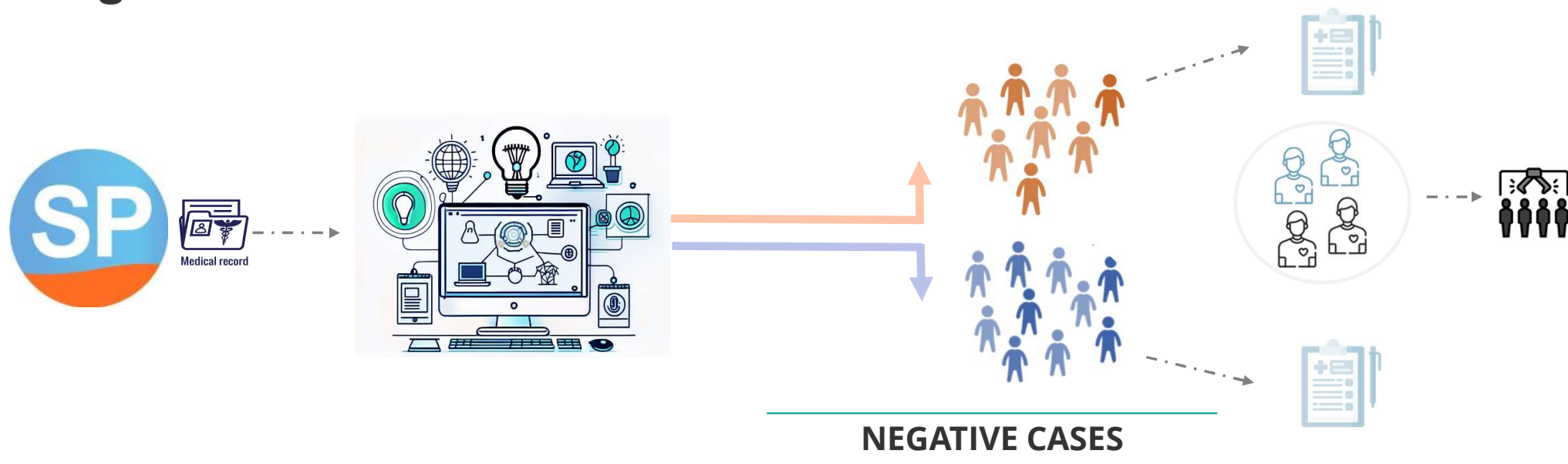
Patienter med høj-risiko
diagnoser, som ikke følges i
pædiatrisk palliation

Data input

EDS analyse

EDS output

Klinisk validering af EDS algoritme



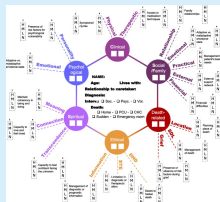
Data input

EDS analyse

EDS output

Klinisk validering

Forskning gennem co-creation



2024 – 2025

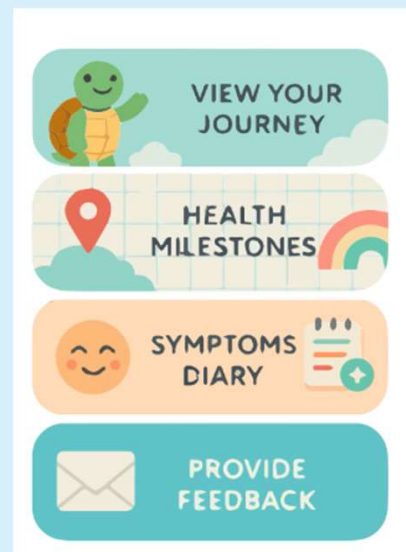
Co-creation

Living Lab

Gruppe-
interviews

Forældre
Patienter og søskende
Sundhedsprofessionelle

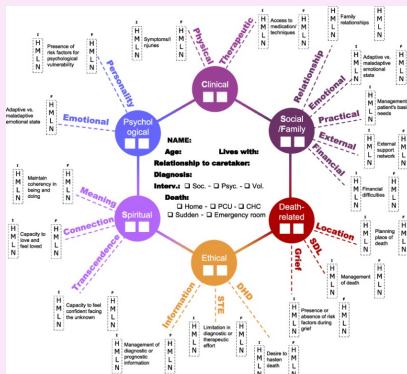
Lokale og nationale
organisationer
Støtteforeninger



Behovsvurdering og ACP værktøjer

Multidimensionel vurdering

Advance Care Planning (ACP)



HexCom
6 dimensioner

Lav/middel/høj
kompleksitet

Støtte
familierne

Undervisning
af
fagpersoner



Kulturel og digital adaptation

Patient- og familieperspektiv

PALLIAKID
digitale platform



HOPE4Kids

Holistic Oncological Palliative care 4 Europe's Kids

20 Forskningsgrupper

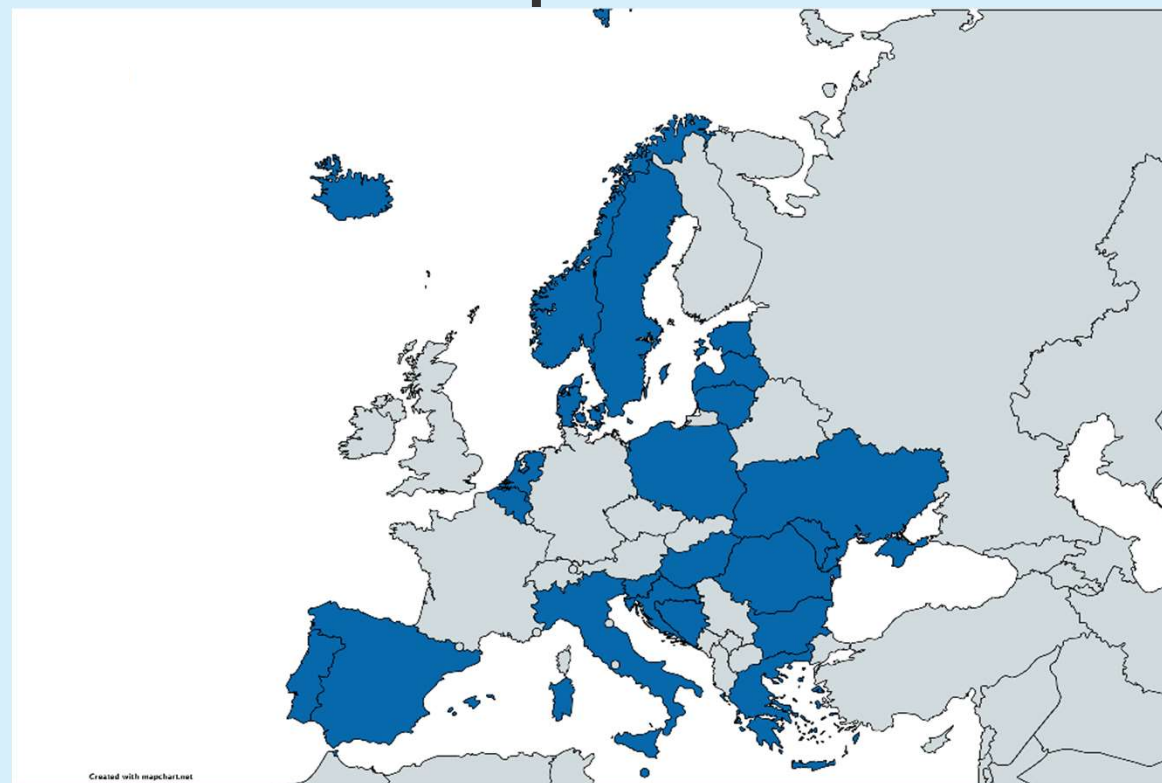
21 Sundhedsmyndigheder

25 Hospitaler

3 Patient/Forældre Organisationer



Holistic Oncological
Palliative care 4 Europe's Kids



HOPE4Kids

Udvikling og uddannelse

- ✓ Europæisk kortlægning af pædiatrisk palliation
- ✓ Udvikling af uddannelsesprogrammer for alle faggrupper
- ✓ Evidensbaseret guidelines
- ✓ Pilotstudier af best practices



Fra det sjældne til det almene

- ✓ Uddannelse i ACP samtaler
- ✓ VR træningsmiljø med kliniske cases
- ✓ AI genereret samtaleværktøj
- ✓ På tværs af sprog, geografi og erfaring



Livskvalitet som behandlingsmål

- Paneldebat

Mette Joensen – mor til Mads

Susanne Johansen – faglig sygeplejeleder i Københavns kommunes akutteam

Mia Ortved Bjerager – ledende overlæge, Neonatalafdelingen, Nordsjællands Hospital

Louise Bligaard Winther - Socialrådgiver

Thomas Nørrelykke Nissen - Speciallæge, Ph.D.

Palliativt Team for Børn og Unge & PPC Lab CPH

26. marts 2026

Grand Rounds

Rigshospitalet

Tak for i dag

Næste Grand Round 23. april 2026

”Søvn og vejrtrækningsproblemer”

